

## Εργαλείο μέτρησης της Συμμετοχής του παιδιού στην Καθημερινή Ζωή

**Περιγραφή:** Το Εργαλείο μέτρησης της Συμμετοχής του παιδιού στην Καθημερινή Ζωή είναι ένα αυτοαναφερόμενο εργαλείο μέτρησης που συμπληρώνεται από τους γονείς μικρών παιδιών με σκοπό να περιγράψει και να αξιολογήσει τη συμμετοχή των παιδιών σε οικογενειακές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες καθώς και στην αυτοφροντίδα.

### Οδηγίες για γονείς:

Ενδιαφερόμαστε για την συμμετοχή του παιδιού σας σε καθημερινές δραστηριότητες, όπως η αλληλεπίδραση με τους άλλους ανθρώπους, το παιχνίδι και η αυτοεξυπηρέτηση.

Θα θέλαμε το άτομο που θα συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο να είναι ο γονιός του παιδιού ή ο φροντιστής του, ο οποίος είναι μαζί με το παιδί καθημερινά και το γνωρίζει καλά.

Θα σας δοθούν δύο Μέρη (**Μέρος 1: Συμμετοχή σε Οικογενειακές και Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες** - και **Μέρος 2: Συμμετοχή στην Αυτοφροντίδα**). Για κάθε μέρος, παρέχονται μια σειρά επιλογών για την απάντησή σας σχετικά με τη συμμετοχή του παιδιού σας. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείσθε να σημειώσετε την κατάλληλη απάντηση. Οι ορισμοί των απαντήσεων παρέχονται ως οδηγοί για να σας βοηθήσουν να επιλέξετε την καταλληλότερη απάντηση για το παιδί σας.

### Μέρος πρώτο: Συμμετοχή σε Οικογενειακές και Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες

Σας ζητείται να βαθμολογήσετε τα πεδία για τη Συμμετοχή σε Οικογενειακές και Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες σε δύο κλίμακες: 1) Πόσο συχνά συμμετέχει το παιδί σας στη δραστηριότητα και 2) Πόσο πιστεύετε ότι το παιδί σας ευχαρισιέται με τη δραστηριότητα αυτή. Παραδείγματα παρέχονται για κάποιες δραστηριότητες όπως «οικογενειακές δραστηριότητες στο σπίτι». Το παιδί σας δε χρειάζεται να συμμετέχει σε όλα τα παραδείγματα. Παρακαλείσθε να βαθμολογήσετε τη συμμετοχή του παιδιού σας λαμβάνοντας υπ' όψιν την ευρύτερη κατηγορία «οικογενειακές δραστηριότητες στο σπίτι». Αν το παιδί σας δεν έχει συμμετάσχει ποτέ σε κάποιου είδους δραστηριότητα, η απάντηση που αφορά στο πόσο το παιδί σας ευχαρισιέται με τη δραστηριότητα βαθμολογείται ως «Δεν Εφαρμόζεται» (ΔΕ)

Ακολουθούν οι απαντήσεις για τις δύο κλίμακες:

Πόσο συχνά:		Πόσο το παιδί σας ευχαρισιέται με τη δραστηριότητα:	
5	<b>Πολύ συχνά</b> - το παιδί σας συμμετέχει πάντα στη δραστηριότητα (με κάθε ευκαιρία)	5	<b>Πάρα πολύ</b> - το παιδί σας λατρεύει τη δραστηριότητα
4	<b>Συχνά</b> - το παιδί σας συμμετέχει τακτικά στη δραστηριότητα	4	<b>Πολύ</b> - στο παιδί σας αρέσει πολύ η δραστηριότητα
3	<b>Μια στο τόσο</b> - το παιδί σας συμμετέχει μερικές φορές στη δραστηριότητα	3	<b>Κάπως</b> - στο παιδί σας απλά αρέσει η δραστηριότητα
2	<b>Σχεδόν ποτέ</b> - το παιδί σας συμμετέχει σπάνια στη δραστηριότητα	2	<b>Λίγο</b> - το παιδί σας κάνει τη δραστηριότητα χωρίς να το ενοχλεί
1	<b>Ποτέ</b> - το παιδί σας δε συμμετέχει ποτέ στη δραστηριότητα	1	<b>Καθόλου</b> - του παιδιού σας δεν του αρέσει η δραστηριότητα

Το παιδί σας συμμετέχει με ασφάλεια σε:	Πόσο συχνά;					Πόσο πιστεύετε ότι το παιδί σας ευχαριστείται με τη δραστηριότητα;					
	Πολύ συχνά 5	Συχνά 4	Μια στο τόσο 3	Σχεδόν ποτέ 2	Ποτέ 1	Πάρα πολύ 5	Πολύ 4	Κάπως 3	Λίγο 2	Καθόλου 1	ΔΕ
<b>ΣΥΜ1. Οικογενειακές δραστηριότητες στο σπίτι</b> όπως δουλειές, φαγητό, παρακολούθηση τηλεόρασης, συμμετοχή σε συζητήσεις, εορταστικά έθιμα	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ2. Οικογενειακές εξόδους</b> όπως ψώνια, θρησκευτικές εκδηλώσεις, βιβλιοθήκη, επισκέψεις σε οικογένεια και φίλους	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ3. Παιχνίδι σε εσωτερικό χώρο με ενήλικες</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ4. Παιχνίδι σε εσωτερικό χώρο με παιδιά</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ5. Παιχνίδι σε εξωτερικό χώρο με ενήλικες</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ6. Παιχνίδι σε εξωτερικό χώρο με παιδιά</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											

Το παιδί σας συμμετέχει με ασφάλεια σε:	Πόσο συχνά;					Πόσο πιστεύετε ότι το παιδί σας ευχαρισιέται με τη δραστηριότητα;					
	Πολύ συχνά 5	Συχνά 4	Μια στο τόσο 3	Σχεδόν ποτέ 2	Ποτέ 1	Πάρα πολύ 5	Πολύ 4	Κάπως 3	Λίγο 2	Καθόλου 1	ΔΕ
<b>ΣΥΜ7. Ήυυχες ψυχαγωγικές δραστηριότητες</b> όπως ζωγραφική, παιχνίδια με κάρτες, διάβασμα βιβλίων, κομπιούτερ/βίντεο παιχνίδια, τέχνες και χειροτεχνίες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ8. Οργανωμένα μαθήματα, προσαρμοσμένες αθλητικές δραστηριότητες, και ομάδες παιχνιδιού</b> όπως κολύμπι, χορός/δημιουργική κίνηση, μαθήματα μαζί με τους γονείς	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ9. Ενεργητικές ψυχαγωγικές δραστηριότητες</b> όπως τρίκυκλο, κολύμπι, τρέξιμο έξω, σκαρφάλωμα στα όργανα παιδικής χαράς	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ10. Ψυχαγωγικές εξόδους</b> όπως επίσκεψη στον ζωολογικό κήπο, παιδικό μουσείο, τσίρκο, συναυλίες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											
<b>ΣΥΜ11. Κοινωνικές δραστηριότητες</b> όπως συναντήσεις παιδιών για παιχνίδι, πάρτι	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:											

## Μέρος δεύτερο: Συμμετοχή στην Αυτοφροντίδα

Σε αυτό το μέρος σας ζητείται να βαθμολογήσετε κατά πόσο το παιδί σας ΣΥΜΜΕΤΕΧΕΙ ΣΕ μερικές δραστηριότητες της καθημερινότητας όπως η σίτιση και η ένδυση.

Οι 5 παρακάτω απαντήσεις περιγράφουν διαφορετικούς τρόπους που το παιδί εκτελεί δραστηριότητες στην καθημερινότητα. Χρησιμοποιούμε αυτό το ερωτηματολόγιο για τα παιδιά που μαθαίνουν να κάνουν τις δραστηριότητες. Δεν περιμένουμε από το παιδί σας να μπορεί να ολοκληρώσει όλες τις δραστηριότητες. Κάποιες από τις δραστηριότητες μπορεί να χρειάζονται τη βοήθεια ενός άλλου ατόμου, ενώ σε κάποιες άλλες μπορεί να απαιτείται βοήθεια για λόγους ασφαλείας. Επίσης, γνωρίζουμε ότι μερικά παιδιά μπορεί να χρησιμοποιούν ειδικό εξοπλισμό, βοηθήματα βάδισης, ή να φοράνε ορθώσεις/νάρθηκες για να εκτελέσουν αυτές τις δραστηριότητες. Δεν πειράζει αν το παιδί σας χρησιμοποιεί ειδικό εξοπλισμό για να ολοκληρώσει τη δραστηριότητα.

Διαβάζοντας τις περιγραφές παρακάτω, θα διαπιστώσετε ότι υπάρχουν δύο κύρια θέματα να σκεφτείτε καθώς απαντάτε στις ερωτήσεις:

- Χρειάζεται το παιδί σας τη βοήθεια ενός άλλου ατόμου για να εκτελέσει τη δραστηριότητα;
- Το παιδί σας εκτελεί τη δραστηριότητα τις περισσότερες φορές – δηλαδή – μπορεί πάντα να την κάνει εκτός από εξαιρετικές περιστάσεις;

Οι πέντε επιλογές και η περιγραφή τους είναι οι εξής:

Επιλογή		Περιγραφή
5	<b>Ναι, κάνει την δραστηριότητα με συνέπεια</b>	Το παιδί εκτελεί τη δραστηριότητα μόνιμα στην καθημερινότητα χωρίς τη βοήθεια άλλου ατόμου.
4	<b>Ναι, κάνει τη δραστηριότητα χωρίς συνέπεια</b>	Το παιδί εκτελεί τη δραστηριότητα χωρίς τη βοήθεια άλλου ατόμου αλλά δεν πετυχαίνει ή δεν έχει το κίνητρο να την κάνει μόνο του όλη την ώρα.
3	<b>Ναι, με βοήθεια για μέρος της δραστηριότητας</b>	Το παιδί εκτελεί μέρος της δραστηριότητας μόνο του αλλά χρειάζεται βοήθεια από κάποιον άλλο για να την ολοκληρώσει.
2	<b>Ναι, με συνεχή βοήθεια</b>	Το παιδί βοηθάει στη δραστηριότητα αλλά χρειάζεται βοήθεια από άλλο άτομο καθ'όλη τη διάρκειά της.
1	<b>Όχι, αδυνατεί</b>	Το παιδί δεν εκτελεί τη δραστηριότητα. Ο φροντιστής εκτελεί την δραστηριότητα για το παιδί.

Το παιδί σας .....	Ναι, κάνει την δραστηριότητα με συνέπεια 5	Ναι, κάνει την δραστηριότητα χωρίς συνέπεια 4	Ναι, με βοήθεια για μέρος της δραστηριότητας 3	Ναι, με συνεχή βοήθεια 2	Όχι, δεν κάνει την δραστηριότητα 1
<b>ΣΥΜ12. Τρώει τροφές που πιάνονται με το χέρι</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:					
<b>ΣΥΜ13. Τρώει με κουτάλι ή πιρούνι</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:					
<b>ΣΥΜ14. Πίνει από μπουκάλι ή κούπα</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:					
<b>ΣΥΜ15. Ντύνει το πάνω μέρος του σώματος του</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:					
<b>ΣΥΜ16. Ντύνει το κάτω μέρος του σώματος του</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:					
<b>ΣΥΜ17. Κάνει μπάνιο/καθαρίζεται και φροντίζει τον εαυτό του</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:					
<b>ΣΥΜ18. Χρησιμοποιεί το γιογιό ή την τουαλέτα</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Σχόλια:					

## Οδηγίες για Θεραπευτές:

### Βαθμολόγηση:

- Για τη Συχνότητα της Συμμετοχής στις Οικογενειακές και Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες: Αθροίστε τις ακατέργαστες βαθμολογίες των 11 απαντητικών επιλογών και χρησιμοποιήστε τον πίνακα μετατροπής (Πίνακας 1) για τον καθορισμό της κλιμακωτής βαθμολογίας του παιδιού.
- Για την Ευχαρίστηση της Συμμετοχής στις Οικογενειακές και Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες: Υπολογίστε το μέσο όρο των ακατέργαστων βαθμολογιών των 11 απαντητικών επιλογών και χρησιμοποιήστε τις επιλογές απόκρισης ως οδηγό για την ερμηνεία της συνολικής ευχαρίστησης. Καμία μετατροπή δεν είναι απαραίτητη για τη βαθμολογία της ευχαρίστησης.
- Για τη συμμετοχή στην Αυτοφροντίδα: Αθροίστε τις ακατέργαστες βαθμολογίες των 7 απαντητικών επιλογών και χρησιμοποιήστε τον πίνακα μετατροπής (Πίνακας 2) για τον καθορισμό της κλιμακωτής βαθμολογίας σχετικά με τα μικρά παιδιά με εγκεφαλική παράλυση

### Μη-συμπληρωμένες απαντήσεις:

- Οι θεραπευτές ενθαρρύνονται να ανασκοπούν το αξιολογητικό εργαλείο μαζί με τους γονείς για την ελαχιστοποίηση των μη-συμπληρωμένων απαντήσεων. Ωστόσο, αν υπάρχουν μη-συμπληρωμένες απαντήσεις, παρακαλείσθε να αναφέρεστε στους ακόλουθους κανόνες:
  - Αν μία ή δύο απαντήσεις δεν έχουν συμπληρωθεί, υπολογίστε τη μέση βαθμολογία των συμπληρωμένων απαντήσεων και εκχωρήστε αυτή την τιμή για την/τις μη-συμπληρωμένη/-ες απάντηση/-εις.
  - Αν περισσότερες από δύο απαντήσεις δεν έχουν συμπληρωθεί, μην υπολογίσετε την κλιμακωτή βαθμολογία. Η βαθμολογία των συμπληρωμένων απαντήσεων μπορεί να ληφθεί υπ' όψιν για τον σχεδιασμό αναγκαίων υπηρεσιών.

### Συνεργασία με τους γονείς:

- Οι θεραπευτές ενθαρρύνονται να ανασκοπούν τα σχόλια των γονιών μέσα στο ερωτηματολόγιο, να συζητούν τις προτεραιότητες και τις ανησυχίες τους και να αποφασίζουν σχετικά με υπηρεσίες και δυνατότητες στήριξης στις οποίες θα πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή προκειμένου να καλύπτονται οι ανάγκες του παιδιού και των γονιών. Οι θεραπευτές μπορούν να χρησιμοποιούν το παρακάτω πεδίο για να καταγράψουν τις σημειώσεις τους.

### Σημειώσεις από τη συζήτηση Θεραπευτή και Γονέα:

## Πίνακες Μετατροπής

Πίνακας 1. Πίνακας Μετατροπής για τη Συχνότητα Συμμετοχής στις Οικογενειακές και Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες					
Άθροισμα Ακατέργαστης Βαθμολογίας	Κλιμακωτή Βαθμολογία	Άθροισμα Ακατέργαστης Βαθμολογίας	Κλιμακωτή Βαθμολογία	Άθροισμα Ακατέργαστης Βαθμολογίας	Κλιμακωτή Βαθμολογία
55	100.0	40	54.1	25	37.7
54	88.2	39	52.8	24	36.6
53	80.9	38	51.7	23	35.3
52	76.6	37	50.6	22	34.0
51	73.2	36	49.5	21	32.6
50	70.5	35	48.4	20	31.3
49	68.2	34	47.4	19	29.7
48	66.1	33	46.3	18	28.1
47	64.2	32	45.3	17	26.4
46	62.5	31	44.3	16	24.4
45	60.9	30	43.2	15	22.2
44	59.4	29	42.2	14	19.5
43	57.9	28	41.1	13	16.1
42	56.6	27	39.9	12	10.3
41	55.3	26	38.9	11	0.0

Πίνακας 2. Πίνακας Μετατροπής για τη Συμμετοχή στην Αυτοφροντίδα					
Άθροισμα Ακατέργαστης Βαθμολογίας	Κλιμακωτή Βαθμολογία	Άθροισμα Ακατέργαστης Βαθμολογίας	Κλιμακωτή Βαθμολογία	Άθροισμα Ακατέργαστης Βαθμολογίας	Κλιμακωτή Βαθμολογία
35	100.0	25	66.6	15	42.0
34	90.2	24	64.4	14	39.5
33	84.7	23	62.0	13	36.9
32	81.4	22	59.5	12	34.0
31	78.8	21	57.1	11	30.6
30	76.7	20	54.5	10	26.5
29	74.6	19	52.1	9	21.2
28	72.7	18	49.6	8	12.8
27	70.7	17	47.0	7	0.0
26	68.8	16	44.5		

ΤΕΛΙΚΕΣ ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΕΣ	Άθροισμα Βαθμολογιών	Κλιμακωτή βαθμολογία
Μέρος 1: Συχνότητα		
Μέρος 1: Ευχαρίστηση		Δεν εφαρμόζεται
Μέρος 2: Αυτοφροντίδα		

**Ευχαριστίες:** Η μελέτη του εργαλείου μέτρησης υποστηρίχθηκε από τα Καναδικά Ινστιτούτα Έρευνας της Υγείας (MOP 81107) και το Αμερικανικό Υπουργείο Παιδείας, Εθνικά Ινστιτούτα Έρευνας Αναπηρίας και Αποκατάστασης (H133G060254).

Οι συγγραφείς αναγνωρίζουν την συμβολή του Stephen M. Haley για το έργο του ως συγγραφέα, σε συνεργασία με τον Robert J. Palisano και την Sally Westcott McCoy, πάνω στο Pediatric Physical Therapy Outcomes Management System (PPT- OMS). Το εργαλείο μέτρησης Συμμετοχή του παιδιού στην Καθημερινή Ζωή είναι εμπνευσμένο από τα τμήματα της Αυτοεξυπηρέτησης και της Συμμετοχής του Early Movement Outcomes Program του PPT- OMS. Οι συγγραφείς επιπλέον επεκτείνουν την ευγνωμοσύνη τους στις δομές παιδιατρικής αποκατάστασης, στους θεραπευτές και στις οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα.

**Βιβλιογραφία:** Chiarello L, Palisano R McCoy SW, Bartlett D, Wood A, Chang HJ, Kang LJ, Avery L. (2014). Child Engagement in Daily Life: A measure of participation for children with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation, 36(21),1804-1816

**Απόδοση στα Ελληνικά:** Ρήγας Δημακόπουλος PT, PhD, Roser Pons MD, Λυδία Ξένου PT / Ά Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων «η Αγία Σοφία».